Definición y clasificación de la discapacidad

Cuadernillo 2





Acerca del autor: La profesora Judith Hollenweger encabeza el área de "Educación Inclusiva" en la Zurich University of Teacher Education (PH Zurich) y actúa como miembro suizo de la Junta de Representantes de la Agencia Europea para las necesidades educativas especiales y la inclusión educativa. Es miembro del Grupo de Referencia del Funcionamiento y Discapacidad en la Organización Mundial de la Salud (OMS), un grupo de expertos internacionales que asumen la responsabilidad principal de revisar y actualizar la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). La autora es también miembro del comité directivo de la División de Investigación de la CIF (ICF Research Branch).

Coordinación: Paula Frederica Hunt.
Edición: Stephen Boyle.
Diseño: Camilla Thuve Etnan.

Sírvase dirigirse a la División de Comunicaciones, UNICEF.
Atención: Permisos, 3 United Nations Plaza,
Nueva York,
NY 10017, Estados Unidos.
Tel.: 1-212-326-7434
e-mail: nyhqdoc.permit@unicef.org



Nuestro mayor agradecimiento a Australian Aid por su firme apoyo a UNICEF y a sus colaboradores y asociados, quienes están comprometidos en hacer realidad los derechos de niños, niñas y adultos con discapacidad. La Alianza sobre Derechos, Educación y Protección (*Rights, Education and Protection, REAP*) entre Australian Aid y UNICEF contribuye a poner en práctica el mandato de UNICEF de promover la protección de los derechos de todos los niños y niñas y de aumentar las oportunidades que se les ofrecen para que alcancen plenamente sus potencialidades.

Esta publicación es una adaptación del documento originalmente realizado en inglés por el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) en 2014, con el título *Definition and Classification of Disability,* escrito por Judith Hollenweger. Esta adaptación fue realizada por UNICEF LACRO en 2018, en la Ciudad de Panamá, bajo la dirección de María Cristina Perceval, Directora Regional, con el objetivo de adecuar la obra original al contexto de la región de América Latina y el Caribe.

En caso de discrepancia entre la obra original y esta traducción, solo el texto de la obra original se considerará como válido. La elaboración de la versión en español fue coordinada por Vincenzo Placco y Mi Ri Seo; la adaptación por Patricia Brogna, Karla Gallardo Fernández, Claudia L. Peña Testa y Natalia Pérez Sardá; y la edición por Constanza Bellet.

Definición y clasificación de la discapacidad

Cuadernillo 2

Lo que este cuadernillo puede hacer por usted

El propósito de este cuadernillo es presentar al personal de UNICEF y a nuestros socios la **Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud** (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la manera en que ella se articula con la misión de UNICEF. La CIF es una base conceptual que utiliza un lenguaje estándar y universal para entender y describir la discapacidad. Haciendo una síntesis de los diversos modelos, la CIF define la discapacidad como una situación, y no como una condición o característica de la persona.

En este cuadernillo se le presentará:

- *Por qué es necesario conocer la CIF.*
- *Cómo utilizar la CIF para conceptualizar la discapacidad.*
- *Cómo se relaciona la CIF con la* **educación inclusiva***.*
- *Cómo se puede usar la CIF para apoyar la participación de todos los niños y niñas.*

Para una guía más detallada sobre planificación para la educación inclusiva, por favor, revise los siguientes cuadernillos incluidos en esta serie:

1. Conceptualización de la educación inclusiva y su contextualización dentro de la misión de UNICEF
2. Definición y clasificación de la discapacidad (este cuadernillo)
3. Legislación y políticas de educación inclusiva
4. Recopilación de datos sobre niños y niñas con discapacidad
5. Mapeo de niños y niñas con discapacidad fuera de la escuela
6. Los EMIS y los niños y niñas con discapacidad
7. Asociaciones, abogacía y comunicación para el cambio social
8. Financiamiento de la educación inclusiva
9. Programas preescolares inclusivos
10. El acceso al entorno de aprendizaje I: entorno físico, información y comunicación
11. El acceso al entorno de aprendizaje II: diseño universal para el aprendizaje
12. Docentes, enseñanza y pedagogía inclusiva centrada en niños y niña
13. Participación de los padres y madres, la familia y la comunidad en la educación inclusiva
14. Planificación, monitoreo y evaluación

Cómo utilizar este cuadernillo

A lo largo de este documento, usted encontrará recuadros con los puntos principales de cada sección, estudios de casos y lecturas complementarias recomendadas. Las palabras claves resaltadas en negrita en el texto se incluyen en el glosario al final del documento.



Acrónimos y abreviaturas

CDPD	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
DUA	Diseño Universal para el Aprendizaje
ICHI	Clasificación Internacional de las Intervenciones en el campo de la Salud (por su sigla en inglés, *International Classification of Health Interventions*)
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, (por su sigla en inglés, *United Nations Children's Fund)*
TDAH	Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad

I. ¿Qué es la discapacidad?

Puntos principales

- *Entender las barreras ambientales que impiden la participación es una condición previa para implementar la educación inclusiva. Las restricciones a la participación tienen que ser parte de la definición o clasificación de la discapacidad.*
- *Las categorías tradicionales de la discapacidad se sustentan en el* ***modelo médico*** *y hacen énfasis en algo que un docente no puede cambiar. La educación inclusiva requiere de una nueva conceptualización de la discapacidad.*
- *La CIF, desarrollada por la Organización Mundial de la Salud, va más allá de los modelos médicos y sociales, y proporciona un marco conceptual más significativo para entender la discapacidad.*

La discapacidad como una cuestión de derechos humanos

Los derechos humanos de niños y niñas con discapacidad han sido reafirmados en la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (CDPD), adoptada en 2006. La ratificación de la CDPD implica la obligación inmediata de los Estados Partes de asegurar la promoción y protección de los derechos individuales de todos los niños y niñas con discapacidad, así como su materialización progresiva a través de cambios sistémicos. Esto plantea dos preguntas: ¿quiénes son los niños y niñas con discapacidad y, por lo tanto, los titulares de los derechos contenidos en la CDPD? y ¿cómo se mide el impacto de los cambios sistémicos en las vidas de los niños y niñas con discapacidad? Ambos interrogantes están relacionados con una pregunta fundamental: ¿qué es la discapacidad? La Convención define a las personas con discapacidad como “aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo y que, al interactuar con diversas barreras, pueden ver impedida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (Artículo 1).

Actividad

Anna, Sara y Pablo fueron diagnosticados con síndrome de Down. Pablo, quien nació en 1974, es un reconocido actor y docente español. Anna, de siete años, ha pasado sus primeros tres años de vida en un orfanato de Ucrania, antes de ser adoptada por una familia norteamericana. Ella asiste a la escuela local junto con sus amigos y amigas. Sara tiene tres meses de edad y nació con trastornos del espectro alcohólico fetal. La niña fue abandonada por su madre al nacer y su familia no quiere hacerse cargo de ella.
Considerando la definición de la CDPD, ¿tienen Anna, Sara y Pablo la misma discapacidad?

___

___

En el Artículo 24 de la CDPD, la educación inclusiva es percibida como una herramienta para asegurar el respeto a la diversidad humana y el desarrollo pleno de los talentos, la creatividad y las habilidades de niños y niñas con discapacidad. Esto requiere que los Estados Partes aseguren ajustes razonables y apoyos adecuados dentro de los sistemas educativos generales. Todos los Estados Partes necesitan actuar y monitorear el progreso hacia la plena implementación de la Convención. La educación inclusiva es un proceso orientado a incrementar el aprendizaje y la participación de todos los estudiantes. Se trata de tener mayores posibilidades de acceso, involucrarse más y conseguir resultados significativos. El término "inclusiva" subraya la necesidad de dar especial atención a los niños y niñas que son vulnerables a la exclusión y cuyo derecho a la educación es frecuentemente infringido. Para más información sobre este tema, vea el cuadernillo 3 de esta serie.

Las restricciones en la participación de los niños y niñas con discapacidad han sido vistas durante mucho tiempo como consecuencia directa de trastornos y deficiencias. La terminología tradicional de la discapacidad refleja este planteamiento médico enfocándose en los individuos e ignorando el entorno como uno de los factores que contribuye a la discapacidad. Dicho enfoque se centra en causas médicas e invisibiliza las dinámicas sociales y los derechos humanos, reduciendo a la persona a una categoría y enmascarando la complejidad de la experiencia de la discapacidad. El enfoque médico tradicional de la discapacidad está excesivamente centrado en el individuo, no es sensible a cambios en los niveles de participación y es incapaz de capturar las influencias del entorno. Para más información sobre este tema, vea el cuadernillo 1 de esta serie.

Actividad

Un **enfoque basado en los derechos humanos** destaca la importancia de los factores ambientales para asegurar la participación.

Piense en los factores ambientales (barreras y facilitadores) que pueden tener impacto en las vidas de Anna, Sara y Pablo.

Los niños y niñas con discapacidad están a menudo expuestos a entornos poco favorables que incrementan su vulnerabilidad y limitan sus oportunidades para aprender de manera significativa. Tales dinámicas agravan la experiencia de discapacidad. Para romper estos círculos viciosos, se requiere una comprensión de la discapacidad que trace un mapa de las interacciones entre las características de la persona y su entorno más inmediato.

Evidentemente es necesario un nuevo enfoque, uno que vaya más allá de la descripción de deficiencias para entender la discapacidad. Educación inclusiva significa crear entornos propicios y permitir a niños y niñas una participación plena en la sociedad. Para ello, la discapacidad debe ser entendida como algo que describe situaciones de vida, no personas. Esta nueva conceptualización requiere ser sensible tanto a los cambios en el entorno como a los cambios en la participación. El Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA) es un marco conceptual importante para desarrollar entornos de aprendizaje flexibles y adaptables.[1] Sin embargo, para aplicar plenamente el Artículo 24 es necesario entender el impacto de la discapacidad sensorial, intelectual o física en el aprendizaje y la participación, a fin de implementar medidas efectivas de apoyo individualizado.

El problema con la terminología tradicional sobre la discapacidad

La terminología tradicional de la discapacidad entiende la discapacidad como un problema individual. Para describir este problema, se identifican y se etiquetan algunas características. El enfoque está puesto en las causas y características o, en otras palabras, en la etiología y la patología de enfermedades y trastornos. Por ejemplo, el síndrome de Down es un desorden genético asociado con un conjunto de síntomas mentales y físicos que pueden variar de leves a severos, pero saber que Anna, Sara y Pablo tienen síndrome de Down no nos dice nada acerca de sus situaciones de vida, y conocer que los tres tienen una discapacidad intelectual no nos ayuda a entender sus experiencias específicas de discapacidad. Aun más importante, conocer los trastornos y deficiencias de una persona no nos dice nada acerca de sus habilidades y talentos.

Los conceptos de discapacidad basados en categorías reflejan el enfoque médico de la discapacidad. Los factores ambientales son considerados como determinantes para explicar el surgimiento de una situación o como factores de riesgo que pueden agravar un problema, pero no como el problema en sí mismo. Así, las dinámicas sociales complejas son reducidas a términos como “alcoholismo” solo para ser consideradas como causas de deficiencias o trastornos, como en el caso de Sara. A pesar de que el enfoque médico ha sido desacreditado y calificado como unilateral e inadecuado en el contexto de los derechos humanos, los enfoques categóricos para describir la discapacidad todavía prevalecen. La mayoría de las personas no cuestiona las premisas que sustentan estos términos ni la injustificada simplificación de los problemas complejos que estos representan.

La terminología tradicional de la discapacidad oculta dinámicas y complejidades que un enfoque basado en los derechos humanos pretende visibilizar. “Dificultad en el aprendizaje”, por ejemplo, se refiere a una restricción de participación contraria a las expectativas de los docentes y de las escuelas. “Retraso mental” implica un retraso en el desarrollo cognitivo y no dice nada respecto de las habilidades cognitivas de las personas. “Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad” (TDAH) describe una limitación en la realización de actividades específicas, como sentarse en una silla por horas. Generalmente no se piensa que el uso de tal terminología, automáticamente contribuye a identificar a una persona según su discapacidad. *Utilizar etiquetas que asocian a las personas a dificultades determinadas por el entorno perjudica los esfuerzos para implementar una educación inclusiva.*

Un argumento importante en contra del uso de la terminología tradicional sobre la discapacidad basada en categorías es que *estas etiquetas no toman en cuenta las barreras del entorno.* A pesar de que se diagnosticaron con el mismo trastorno (síndrome de Down) a Anna, Sara y Pablo, probablemente ellos vivirán circunstancias significativamente diferentes y, por lo tanto, enfrentarán de distinta forma los retos en sus vidas. Algunos de ellos serán muy ajenos a su deficiencia, pero aun así contribuirán a su discapacidad. Nacer dentro de una familia cariñosa o ser institucionalizado poco después del nacimiento marca en el desarrollo del niño o niña una diferencia mayor que tener o no síndrome de Down.

La educación inclusiva se refiere a crear entornos propicios. Las descripciones de las discapacidades, por lo tanto, deben proveer información en ese sentido.

Otro argumento en contra de la terminología tradicional de la discapacidad es que *etiqueta las características como fijas e inalterables*. Tales etiquetas desempoderan a los docentes, ya que no les provee información útil para trabajar en su ámbito y con base en su experiencia. Los docentes necesitan información acerca de las fortalezas y talentos, pero, más importante aun, acerca de las experiencias reales de aprendizaje y participación de los niños y niñas. Los tres niños y niñas con síndrome de Down del ejemplo serán muy diferentes en cuanto a su capacidad de interactuar con los demás, de aprender y adaptarse a las demandas específicas del salón de clases. Conocer su discapacidad intelectual no ayuda a entender sus habilidades, talentos y aspiraciones. Los aspectos que realmente marcan una diferencia en el aprendizaje permanecen ocultos y, por consiguiente, quedan frecuentemente incomprendidos.

La educación inclusiva se refiere a asegurar el aprendizaje y la participación. Los docentes, por lo tanto, necesitan saber cómo afecta la discapacidad en la participación y qué se puede hacer para minimizar su impacto.

En suma, se puede concluir que la *terminología tradicional en sí misma es un barrera relevante para la implementación de la educación inclusiva.* Promueve prejuicios y discriminación, al mismo tiempo que se centra en características fijas en lugar de aspectos posibles de cambiar por los docentes. Crea impotencia en los docentes en lugar de proveerles información para la intervención y los hace sentirse dependientes de otros especialistas para trabajar con niños y niñas con discapacidad. Las categorías de la discapacidad no toman en cuenta las influencias del entorno, incluyendo los procesos sociales que determinan la discapacidad

Actividad

Basado en lo que se ha dicho hasta ahora, intente escribir las características de una conceptualización más adecuada de la discapacidad.

____

____

Un nuevo enfoque para conceptualizar la discapacidad

El problema de etiquetar a niños y niñas como “discapacitados”, utilizando el modelo médico, fue señalado hace varias décadas. A partir de la década de 1970 han surgido nuevos enfoques basados en un modelo social para definir la discapacidad. Sin embargo, generalmente estos enfoques se han centrado en la “discapacidad” como un concepto abstracto, sin lograr describir plenamente las “discapacidades” específicas

que los individuos experimentan. La discapacidad ha sido definida en relación con la discriminación y la pobreza, la diversidad, el acceso denegado y los derechos humanos. Estas perspectivas implican que *la discapacidad es un fenómeno más complejo que aquel sugerido por simples categorías*, y que se comprende mejor como el resultado de una interacción entre las características de una persona y su entorno más próximo.

La CDPD define la discapacidad en relación con las personas titulares de derechos, pero se centra en la interacción de las deficiencias con las barreras del entorno, que limitan la participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. *Esencialmente, lo que se debe enfatizar no es la persona, sino la situación de la persona*. Esta manera de entender la discapacidad es la que guía todas las iniciativas de UNICEF en favor de los niños y niñas con discapacidad como miembro del Grupo de las Naciones Unidas para el Desarrollo.

WORLD REPORT ON DISABILITY

World Health Organization

Figura 1: El *Reporte mundial sobre la discapacidad* usa como base conceptual la CIF.

Otra agencia especializada de la ONU, la Organización Mundial de la Salud (OMS), es la que tiene –entre otros– el mandato de desarrollar y publicar una serie de clasificaciones relacionadas con la salud. Entre ellas, la OMS publicó la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) en 2001 y su versión para la infancia y adolescencia (CIF-IA) en 2007. En 2012 se decidió fusionar ambos documentos en una sola clasificación.

La CIF ha sido declarada por la Asamblea Mundial de la Salud como la nueva clasificación estándar para la discapacidad. Su uso se recomienda para entender la discapacidad, planificar intervenciones y monitorear el progreso de los Estados hacia el cumplimiento de sus obligaciones en materia de derechos de las personas con discapacidad.

La discapacidad se entiende como un fenómeno multidimensional, un “continuum” del funcionamiento humano que se hace visible en relación con situaciones específicas de la vida. En otras palabras, la discapacidad es el resultado de la interacción compleja entre el individuo y su entorno.

Diferentes situaciones de la vida hacen que las personas experimenten actividades humanas fundamentales, tales como el aprendizaje, la comunicación, la interacción o el desplazamiento. La plena participación de las personas con discapacidad en estos dominios de la vida depende de varios factores. La CDPD se refiere a estos dominios (vida independiente, movilidad personal, educación, trabajo y empleo) en diferentes artículos. En consecuencia, conocer y usar la CIF resulta esencial para la implementación y el monitoreo de la Convención.

II. Conocer la CIF y la CIF-IA

Puntos principales

- *La CIF es una de las tres clasificaciones vinculadas a la salud y el bienestar, abarcando todos los componentes de la salud humana, así como los aspectos del bienestar asociados a la salud.*
- *La CIF es un marco conceptual que provee un lenguaje para describir la discapacidad en el contexto de los facilitadores y las barreras del entorno. La CIF describe situaciones experimentadas por las personas, no a las personas en sí mismas.*
- *Funcionamiento y discapacidad son términos genéricos para describir el resultado de la interacción entre todos los componentes de la CIF. El modelo de la CIF visualiza la comprensión actual de esta interacción. La CIF puede ser usada en todos los sectores y por todos los grupos etarios, pero su utilización debe estar orientada hacia el empoderamiento de las personas con discapacidad.*

Antecedentes

La CIF es uno de los tres componentes de la "Familia de Clasificaciones Internacionales de la OMS".

La Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) comprende los problemas de salud como enfermedades, trastornos y lesiones. Fue publicada por primera vez en 1901 y está actualmente en revisión, entre otras razones para mejorar su compatibilidad con la CIF. El enfoque diagnóstico propuesto en la CIE ha predominado desde entonces, generando la creación de categorías distintas para distinguir diferentes tipos de discapacidad.

Las raíces de la CIF se remontan a la década de 1970, cuando se consideró la necesidad de captar las consecuencias de las enfermedades en la vida de las personas, en lugar de simplemente diagnosticar a las enfermedades por sí mismas. Un borrador de la clasificación, llamada Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), fue publicada en 1980 con propósitos asociados al trabajo de campo. Fueron necesarios más de veinte años para que una versión revisada fuera finalmente respaldada por la Asamblea Mundial de la Salud, en 2001.



Figura 2: La Familia de Clasificaciones Internacionales de la OMS (OMS-FIC).

El tercer integrante de la familia está actualmente en desarrollo y se enfocará a las intervenciones en salud (Clasificación Internacional de Intervenciones en Salud, ICHI, por su sigla en inglés).

El hecho de que la OMS haya desarrollado tres clasificaciones diferentes implica que los trastornos, la discapacidad y la intervención necesitan ser considerados por separado.

Anna, Sara y Pablo comparten el mismo código CIE. Piense en las diferencias de funcionamiento (considerando también los factores ambientales) y en las diferencias del apoyo que necesitan para lograr una participación plena.

Hoy en día la discapacidad ya no es conceptualizada como consecuencia de una enfermedad, sino que se comprende como una interacción dinámica entre la condición de salud de una persona, los factores personales y los factores ambientales (ya no se trata de un modelo lineal, sino de un modelo interactivo).

La constitución de la Organización Mundial de la Salud, de 1948, explica la definición de salud como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades". *La salud es el resultado de una interacción dinámica entre procesos biológicos, psicológicos y sociales*. Consecuentemente, la CIF se basa en un **modelo biopsicosocial**. El universo de la CIF abarca todos los componentes de la salud humana y aquellos componentes del bienestar relacionados con la salud, que incluye, por ejemplo, el tener relaciones significativas y disfrutar de una educación de alta calidad. Esto no se refiere a circunstancias en que la discriminación o exclusión es causada únicamente por factores sociales, como, por ejemplo, la religión, el género o el origen étnico. Sin embargo, la CIF tiene aplicación universal en el marco de las circunstancias relacionadas con la salud y el bienestar.

La CIF no se refiere exclusivamente a las personas con discapacidad, sino a todas las personas.

La fortaleza de la CIF es esquematizar los componentes de salud y bienestar y servir así como base para entender las dinámicas entre los problemas de salud, el funcionamiento, la discapacidad y los factores ambientales. El funcionamiento y la discapacidad son entendidos como el resultado de interacciones complejas entre factores biológicos, psicológicos y sociales. La CIF ofrece un lenguaje común para estudiar las dinámicas de estos componentes y sus consecuencias y, por lo tanto, una base para entender las modalidades que mejoran la situación de vida de las personas con discapacidad.

La CIF proporciona definiciones para los componentes de funcionamiento y discapacidad, pero *NO define quién tiene y quién no tiene una discapacidad*. Los datos internacionales sobre discapacidad muestran claramente que la discapacidad es percibida y definida de manera diferente en los distintos contextos. Los índices de identificación y los porcentajes de individuos que se autodescriben como personas con discapacidad difieren debido a factores como las diferentes experiencias de vida, los distintos niveles de conciencia o el uso de diferentes umbrales para identificar limitaciones funcionales.

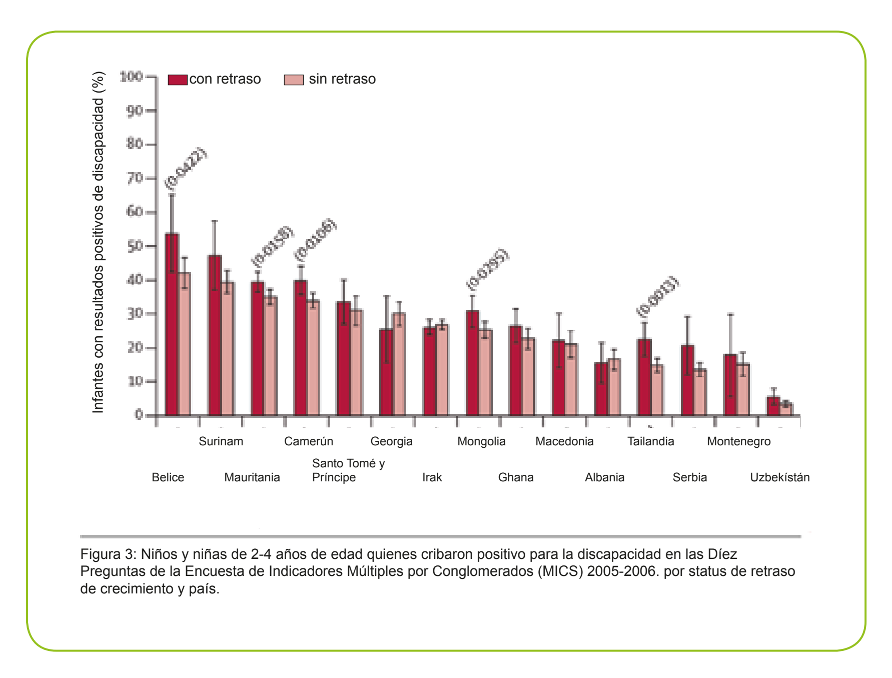


Figura 3: Niños y niñas de 2-4 años de edad quienes cribaron positivo para la discapacidad en las Díez Preguntas de la Encuesta de Indicadores Múltiples por Conglomerados (MICS) 2005-2006. por status de retraso de crecimiento y país.

Figura 3: Resultados de la MICS 2005-06 en la que se muestra la diferencia en la discapacidad reportada a través de países (Gottlieb et al. 2009)

Pablo Pineda aprendió a leer a los cuatro años y a los siete años fue diagnosticado con síndrome de Down. Hoy en día, Pablo trabaja como un actor reconocido y también como docente. ¿Debería ser "contado" entre las personas con discapacidad?

La definición de los umbrales y, por lo tanto, la decisión de quién debería ser incluido o excluido de la identificación como persona con discapacidad depende de los propósitos específicos. Por ejemplo, si el propósito de la identificación es proveer beneficios monetarios o servicios de apoyo, solo unas pocas personas serán identificadas como elegibles. El criterio aplicado puede considerar la severidad de su limitación o las restricciones de sus situaciones de vida. Indudablemente, Sara sería vista como niña con discapacidad bajo este criterio. Pero cuando se trata de una legislación antidiscriminación, la definición debe ser más amplia, pues aunque Pablo apenas experimenta alguna limitación funcional, puede seguir siendo discriminado por tener síndrome de Down. A través de la implementación de un diseño universal de espacios públicos, cualquier persona de movilidad reducida será beneficiada: no solo las personas con discapacidad, sino también las madres con coches de bebé, las personas con equipaje y los adultos mayores.

UNICEF y OMS publicaron en 2012 un documento de discusión conjunto llamado *Desarrollo infantil temprano y discapacidad* (*Early Childhood Development and Disability*). Este documento establece a la CIF y a la CIF-IA como marco conceptual común de las dos agencias, el que puede ser usado en los esfuerzos para implementar los derechos de la niñez.

Organización de la CIF

La CIF se compone de dos partes principales. La primera trata sobre el "Funcionamiento y Discapacidad", mientras que la segunda abarca los "Factores Contextuales". Cada una de estas partes consta a su vez de dos componentes: (1) Funcionamiento y Discapacidad – componentes "Funciones y Estructuras Corporales" y "Actividades y Participación"; y (2) Factores Contextuales – componentes "Factores Ambientales" y "Factores Personales". El foco principal de la clasificación está puesto en el funcionamiento y la discapacidad, como los componentes de la salud y del bienestar asociados a la salud. Los factores contextuales representan los factores externos (ambientales) e internos (personales) que influyen en el funcionamiento en situaciones específicas de la vida.

El componente de funcionamiento y discapacidad en la CIF es organizado en torno a los sistemas del cuerpo (funciones y estructuras corporales), tales como "funciones mentales"/"estructuras del sistema nervioso" o "funciones de los sistemas digestivo, metabólico y endocrino"/"estructuras relacionadas con los sistemas digestivo, metabólico o endocrino". Asimismo, este componente se organiza en torno a las áreas de la vida (actividades y participación), llamadas "dominios", tales como "aprendizaje y conocimiento aplicado", "comunicación", "movilidad" o "interacciones y relaciones interpersonales". Sin embargo, *la clasificación no define cómo debe ser descrita la "discapacidad" o cómo se desarrollan las discapacidades, simplemente proporciona los diferentes constructos y dominios que pueden ser usados para este propósito*.

La CIF es como un lenguaje: provee la terminología para hablar acerca de la discapacidad, pero dependerá del usuario definir qué historia se cuenta y por qué.

El siguiente modelo fue desarrollado para visualizar la comprensión actual de la interacción entre varios componentes:

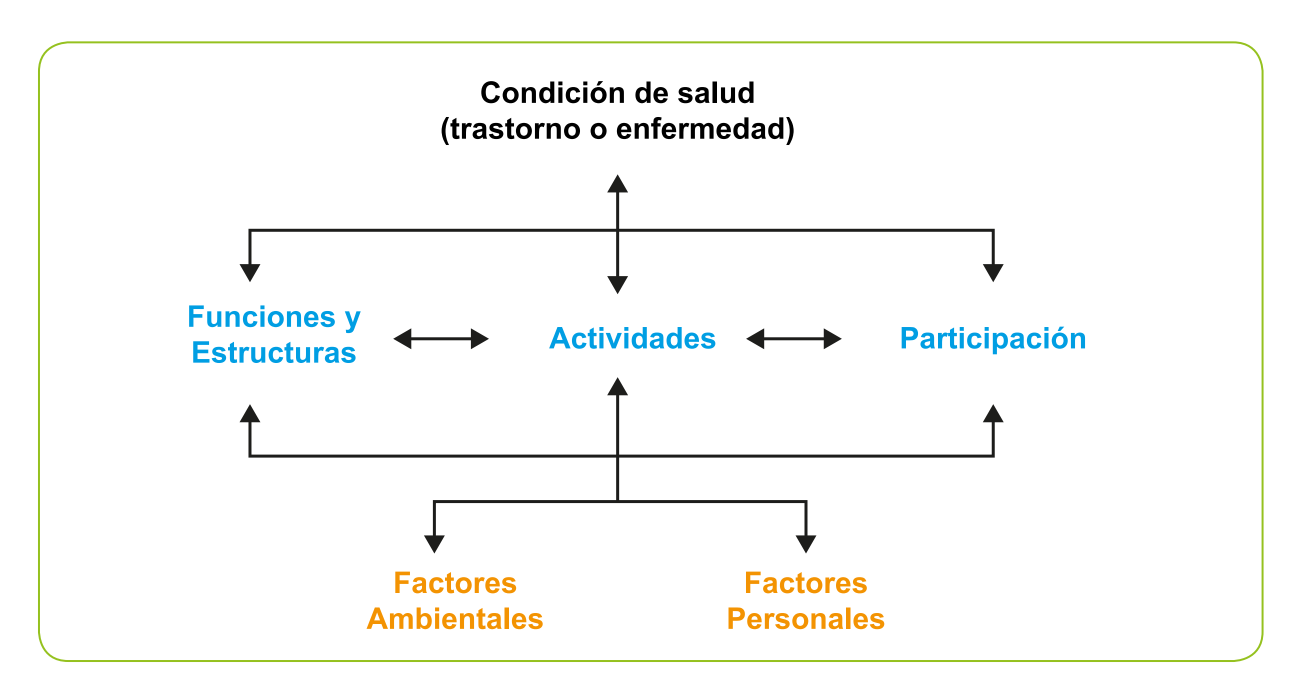


Figura 4: Modelo de la CIF.

El funcionamiento de una persona en cualquier dominio es el resultado de interacciones complejas con una condición de salud (clasificada en la CIE), con otros dominios del funcionamiento y la discapacidad, así como y con factores ambientales y personales. Si se quiere describir la experiencia completa es necesario usar todos los componentes, no únicamente las funciones y estructuras corporales. Los factores personales forman parte del modelo, pero no de la clasificación debido a que presentan grandes diferencias sociales y culturales.

Cada componente comprende varios dominios organizados en capítulos. Dentro de cada dominio o capítulo hay categorías que representan las unidades de clasificación. Para usar la CIF no solo como lenguaje común, sino como una clasificación, es necesario seleccionar y usar categorías o códigos individuales. Cualquier categoría relevante para describir la salud o los estados relacionados con la salud puede ser seleccionada y usada junto con un calificador que decriba la extensión o magnitud del funcionamiento o discapacidad. Las categorías también se pueden escoger para enfatizar un aspecto ventajoso de funcionamiento, no solo para subrayar los problemas. La gravedad de un problema en una categoría específica puede ser expresada con códigos numéricos, del 0 (NO hay problema) al 4 (problema COMPLETO), los cuales son agregados al código alfanumérico de la categoría.

Definiciones: En el contexto de la salud

- Las **funciones corporales** son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).
- Las **estructuras corporales** son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.
- Las **deficiencias** son problemas en las funciones y estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.
- La **actividad** es la ejecución de una tarea o acción por parte de un individuo.
- La **participación** es el acto de involucrarse en una situación vital.
- Las **limitaciones en la actividad** son dificultades que puede tener un individuo al involucrarse en situaciones vitales.
- Las **restricciones en la participación** son problemas que puede experimentar un individuo al involucrarse en situaciones vitales.
- Los **factores ambientales** constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el cual las personas viven y conducen sus vidas.

Actividad

Al pensar en Anna, Sara y Pablo, ¿cuáles son las diferencias probables entre ellos, considerando las funciones y estructuras corporales, las actividades y participación y los factores ambientales? **Trate de hacer una lista con tres características de cada persona.**

____

____

____

Describir el funcionamiento con la CIF

La CIF puede ser usada con diferentes niveles de detalle para describir el funcionamiento y la discapacidad. En el nivel más amplio, los componentes, conceptos y términos de la CIF, junto con el modelo, proporcionan un lenguaje básico para hablar y reflexionar acerca de la naturaleza y las dinámicas de funcionamiento y discapacidad en el contexto de las barreras o de los facilitadores del entorno. Esto resulta útil para compartir diferentes observaciones y para desarrollar un entendimiento común más amplio acerca de la situación de vida de una persona. También puede ser de utilidad para visibilizar diferentes percepciones u opiniones, por ejemplo, relacionadas con el origen y las dinámicas de un problema observable: *¿los problemas de aprendizaje en la escuela están causados por una cuestión subyacente a nivel corporal (por ejemplo, funciones cognitivas más complejas) o por la falta de apoyo del docente (factor ambiental)? No hay necesidad de usar las categorías individuales o los códigos de la CIF para este propósito.*

Si se utiliza la CIF como clasificación, las categorías individuales son usadas para codificar la información. Esto requiere no solo la comprensión profunda de la clasificación, sino también el uso de fuentes de información adecuadas y de herramientas de valoración. Sin embargo, proporcionar los conocimientos necesarios y la habilidad para usar la CIF como clasificación no está dentro de los objetivos de este cuadernillo.

No existe un enfoque universal para medir el funcionamiento y, en muchas situaciones, puede haber diferentes formas de utilización por parte de profesionales de diferentes disciplinas. Por ejemplo, *los problemas en las "funciones visuales" requieren de un procedimiento de diagnóstico específico llevado a cabo por un especialista. Sin embargo, los problemas en "leer" pueden ser identificados a partir de la observación de un docente, una prueba de rendimiento o una autoevaluación.* En ciertas situaciones puede resultar más relevante hacer la codificación basada en datos autoreportados, por ejemplo, cuando se trata de mapear la participación en las relaciones familiares o en la vida en comunidad. Para otros propósitos, por ejemplo, el establecimiento de criterios de elegibilidad para prestaciones o pensiones por discapacidad, pueden resultar más adecuados los enfoques mayormente objetivos con el fin de documentar las limitaciones funcionales.

Actividad

Existe una versión en línea de la CIF y de la CIF-IA que resulta útil para conocer la clasificación y que contiene una función de búsqueda para identificar, por ejemplo, qué códigos están relacionados con "Aprendizaje y aplicación del conocimiento" o con "Comer". http://apps.who.int/classifications/icfbrowser

Vaya al navegador y busque las características relacionadas con Anna, Sara y Pablo que usted ha escrito anteriormente.

____

____

____

Uno de los principales retos que conlleva la descripción del funcionamiento mediante la CIF se vincula con los modos de selección de códigos relevantes entre los 1.450 códigos incluidos en la clasificación. La CIF-IA cuenta incluso con algunos códigos adicionales para describir mejor el funcionamiento en niños o niñas pequeños. Adicionalmente, el tipo de información que se considera relevante puede diferir también en función de las opiniones y la formación del evaluador. Esencialmente, la fuente de información, el enfoque escogido para obtener información y el nivel de detalle de la misma tienen que *adecuarse al propósito*. Si el propósito es comprender las dificultades reales vinculadas a la participación en las actividades del aula, entonces se seleccionarán contenidos o categorías diferentes a los que se hubieran seleccionado si el propósito fuera diseñar una capacitación enfocada en habilidades específicas de comunicación. Por ejemplo, algunos dominios de funcionamiento son más relevantes para evaluar habilidades cognitivas que para describir la participación social. *La ventaja de la CIF es que permite hacer selecciones basadas en un componente o problema específico, a la vez que proporciona un marco conceptual unificador y estandarizado.*

Otra ventaja de la CIF es el hecho de que el *funcionamiento y la discapacidad son entendidos como un continuum*. Para cada categoría, a través de los calificadores se puede documentar no solamente la presencia o ausencia de un problema, sino también el *grado* del mismo. En muchas ocasiones, especialmente cuando se describen restricciones en la participación, el punto de vista de los docentes, los padres y madres, y los niños y niñas puede diferir. El uso de calificadores permite visibilizar el nivel de funcionamiento percibido por diferentes personas u observado en distintos contextos, lo que posibilita influir en la elección de la intervención o estrategia de apoyo.

El lenguaje y el contenido de la CIF también pueden ser utilizados para facilitar la comprensión objetiva de expresiones como “falta de inteligencia”, “problemas de comportamiento” o “discriminación” cuando son utilizadas por diferentes personas para describir la situación de un niño o una niña. En este sentido, en lugar de debatir qué percepciones resultan ciertas o erróneas respecto del problema, la CIF permite destacar las similitudes y diferencias existentes en la comprensión de los problemas subyacentes, así como identificar información complementaria o contradictoria.

Aplicación de la CIF

La CIF es un sistema de información diseñado para clasificar los datos relacionados con el funcionamiento y la discapacidad y, por lo tanto, puede ser utilizado en cualquier entorno o con propósitos diferentes. La CIF fue desarrollada con un espíritu de colaboración y busca promover los derechos de las personas con discapacidad. La OMS confirma el derecho de las personas a ser llamadas del modo en que ellas decidan, apoyando así un enfoque participativo a la hora de definir la discapacidad.

Por lo tanto, es importante que las clasificaciones y evaluaciones estén orientadas hacia el beneficio de las personas en lugar de perpetuar situaciones de menosprecio o discriminación. Como todas las herramientas científicas, la CIF puede ser utilizada de manera incorrecta. Por ello, la OMS ha elaborado directrices éticas para su uso, relativas al respeto, la confidencialidad, la utilización clínica de la CIF y la utilización de la información de la CIF en un contexto social más amplio.

La CIF ubica en el centro de la atencion la situación individual de las personas, en lugar de ponerla en los propios individuos. Este enfoque implica un cambio radical desde un modelo de caridad hacia un model basado en derechos para abogar por el cambio social. En línea con lo establecido en la CDPD, la CIF y la CIF-IA pretenden medir el impacto del entorno en la participación e inclusión social de los niños y niñas con discapacidad. Esto permite a su vez identificar pautas de discriminación y barreras ambientales impuestas a la participación de las personas con discapacidad en asuntos relacionados con los derechos humanos, tales como la exclusion en los sistemas de educación o del trabajo. Consecuentemente, la CIF se presta a ser utilizada como un instrumento valioso para estrategias de

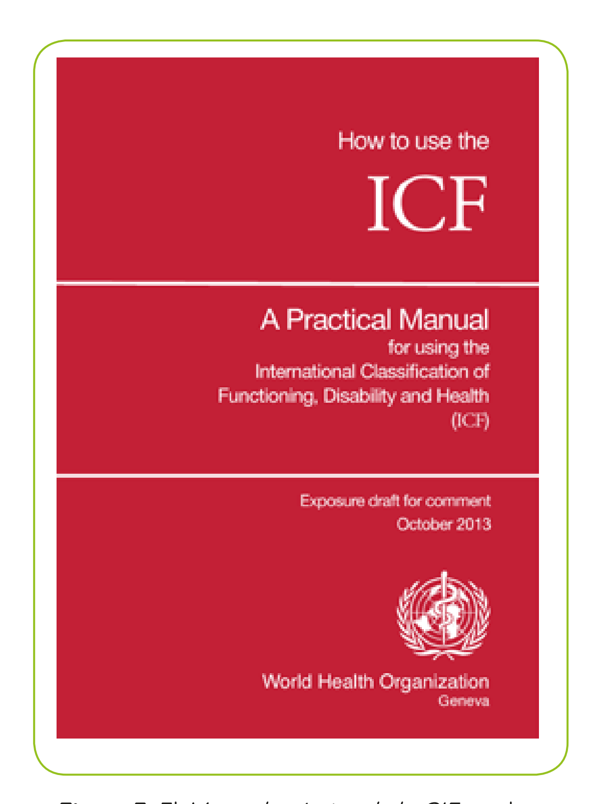


Figura 5: El *Manual práctico de la CIF* ayuda a la aplicación de la CIF.

abogacía a nivel local, regional, nacional e internacional. Asimismo, la utilización de la CIF como un lenguaje común puede ayudar a construir puentes entre las personas con discapacidad y sus familias, el público en general y los actores políticos y profesionales, con el fin de desarrollar estrategias nacionales en pro de los derechos de las personas con discapacidad.

Todos los dominios de la vida son relevantes para promover los derechos de las personas con discapacidad. Por lo tanto, es necesario contar con una mayor coordinación interinstitucional y con políticas intersectoriales que incluyan, por ejemplo, los sectores educativo, social y de salud. En este sentido, la CIF puede ser un instrumento de gran utilidad, puesto que provee un lenguaje común para desarrollar estrategias o planes de acción intersectoriales. Los países pueden usar la CIF como base para sus legislaciones y políticas en aras de cumplir sus obligaciones derivadas de la CDPD. Finalmente, la perspectiva de inclusión adoptada por la CIF la convierte en un útil instrumento para destacar las áreas en que las personas con discapacidad se encuentran con restricciones de participación, lo que puede aportar a la concientización y movilización social.

A lo largo de los últimos años, la OPS/OMS ha venido implementando en la región de América Latina y el Caribe cursos de formación para instructores y especialistas en el uso de la CIF para que lideren, asesoren y/o faciliten acciones de aplicación y difusión de la clasificación.[2]

Las encuestas y censos poblacionales son importantes para obtener una "visión panorámica" de la situación de los adultos, niños y niñas con discapacidad. El Grupo de Washington sobre estadísticas de discapacidad ha desarrollado, en colaboración con UNICEF, un conjunto de medidas sobre la discapacidad que están basadas en el marco conceptual de la CIF. Comparar las situaciones de vida y los niveles de participación en la educación y el contexto familiar de niños y niñas *con y sin* discapacidad permite medir de manera relevante la inclusión social. Para más información sobre este tema, vea el cuadernillo 4 de esta serie.

La CIF puede también ser usada como un marco conceptual para guiar la identificación, planificación y evaluación de las necesidades de servicios, así como planificar y evaluar intervenciones o servicios públicos específicos. Asimismo, la CIF debería ser utilizada en la capacitación de los profesionales de la salud, docentes y otros profesionales que trabajan con personas con discapacidad.

La OMS está actualmente desarrollando la implementación de la base de datos para la Familia de Clasificaciones Internacionales (WHOFIC por su sigla en inglés, aún no traducida al español). La sección sobre la implementación de la CIF contendrá información acerca de los países que se encuentran utilizando la CIF y del modo en que lo están haciendo.
Más información en: http://apps.who.int/gho/data/node.whofic.

Notas

III. Definición de la discapacidad para la educación inclusiva

Puntos principales

- *La participación y las restricciones en la participación son el punto de partida para entender la discapacidad en el contexto de la educación inclusiva. Identificar las brechas en los niveles de participación es importante para entender la discriminación y la falta de apoyo.*
- *La educación inclusiva consiste en crear entornos propicios no solo en las escuelas, sino en todos los aspectos de la vida que resultan importantes para el aprendizaje y la participación. Es importante, por lo tanto, identificar las barreras ambientales más allá del aula.*

Una nueva comprensión de la discapacidad

Es necesario cuestionar las concepciones tradicionales de la discapacidad para desarrollar una nueva comprensión de esta.

Clasificar significa ordenar diferentes entidades en clases mutuamente excluyentes, con base en un conjunto de principios establecidos. En el caso de la CIF, las categorías actúan como componentes para describir la discapacidad y permiten desarrollar una comprensión más profunda de la misma.

Pablo Pineda dijo una vez en una entrevista: “El síndrome de Down no es una enfermedad, sino una de las muchas características de una persona”. Traducido a la CIF, esto significa que el síndrome de Down debe ser considerado un factor personal y no una condición de salud. La homosexualidad fue removida de la CIE solo en su décima revisión, en 1990, cuando los profesionales de la salud reconocieron que la homosexualidad no representaba un obstáculo inherente para la salud y el bienestar. El conocimiento humano fluye y evoluciona, y las premisas que son válidas hoy pueden volverse obsoletas mañana. Por lo tanto, antes de juzgar el punto de vista de otros, es necesario analizar y entender el propio.

La CIF también puede ser entendida como un sistema de información que permite hacer visible el “pensamiento” detrás de las categorías de la discapacidad, y puede ser utilizada para deconstruir las concepciones tradicionales de la discapacidad y desarrollar una comprensión totalmente nueva sobre qué es la discapacidad y cómo puede ser definida.

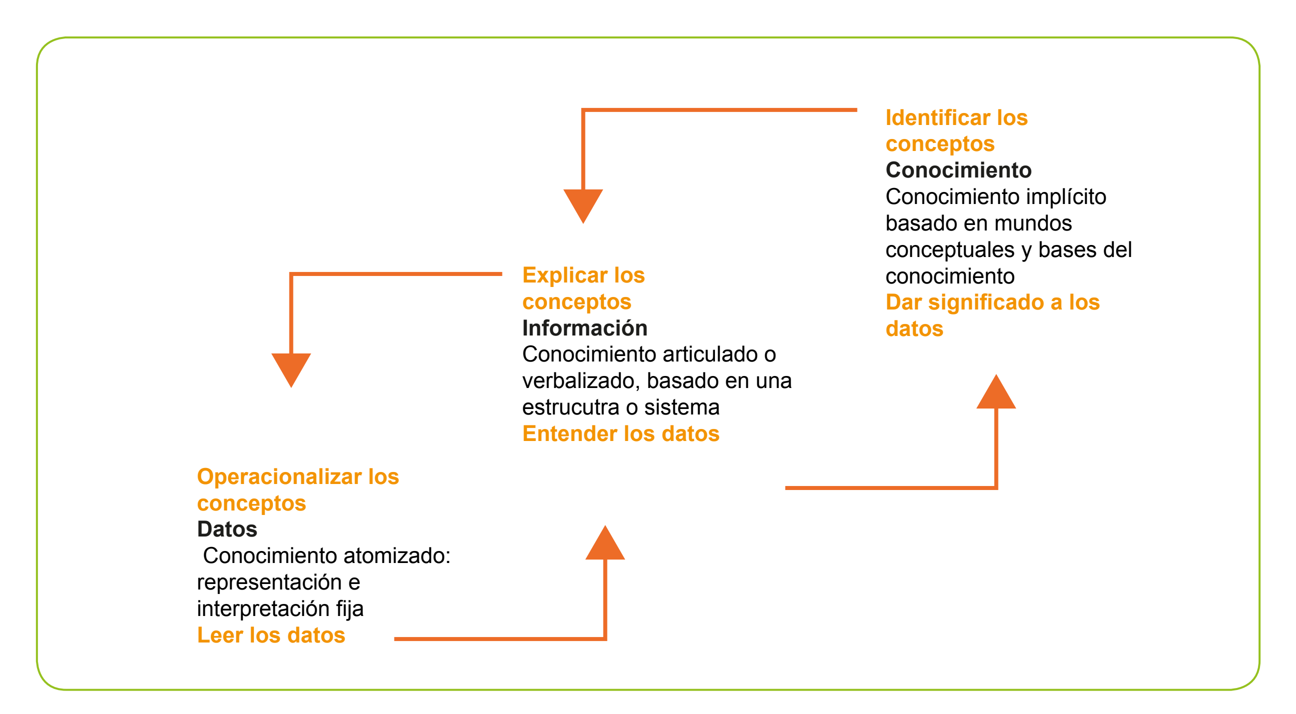


Figura 6: La ICF como un sistema de información para unir los datos al conocimiento.

Para desarrollar una nueva definición de discapacidad, es necesario entender el uso de las categorías actuales. En este sentido, resulta útil diferenciar entre datos, información y conocimiento. El *conocimiento* es parte de nuestra forma de pensar y se refiere a tradiciones específicas de pensamiento que difieren de una profesión a otra. La CIF puede ser utilizada para explicar conceptos y hacer visibles las diferencias en la comprensión. Invirtiendo este proceso, toda la *información* disponible, organizada en el marco conceptual de la CIF, constituye una buena base para lograr entender las dinámicas que se encuentran detrás de la experiencia de la discapacidad. Otra vez, diferentes personas pueden tener diferentes opiniones, y la clasificación de la CIF puede ayudar a hacerlas visibles.

Por otro lado, la CIF puede ser de ayuda para organizar y entender los *datos* obtenidos de la observación, las pruebas y las entrevistas. La utilización de la CIF abre el debate sobre cuál es el mejor método para evaluar componentes específicos del funcionamiento y la discapacidad: ¿para qué componente es mejor utilizar datos autoreportados y para qué componentes es más recomendable la observación de un médico? ¿Y qué aspectos del funcionamiento pueden ser evaluados por un docente? Evidentemente no existe una respuesta simple y clara a estas preguntas, pero resultan útiles para obtener una mejor comprensión de la discapacidad.

Importancia de la participación

Cuando se define la discapacidad en el contexto de la educación inclusiva, la participación debe ser el punto de partida tanto del análisis como de la intervención. *Promover la participación significa minimizar el impacto de las deficiencias existentes en las actividades, a través de cambios en el entorno*. La educación inclusiva trata de asegurar que todos los niños y niñas aprendan y alcancen su máximo potencial mediante la creación de oportunidades y de entornos propicios en las escuelas y otros establecimientos educativos. La participación en la educación es un objetivo en sí mismo, pero también es un medio para alcanzar un fin, ya que la educación es el facilitador más poderoso de la inclusión social y del bienestar de adolescentes y adultos con discapacidad. Garantizar la participación educativa hoy permite sentar las bases para la futura participación en la sociedad. Por consiguiente, la participación educativa trasciende el proceso de escolarización.

La participación se refiere a lo que niños, niñas y adolescentes hacen, a cómo lo hacen, a dónde lo hacen y a para qué lo hacen. Participación significa involucrarse en escuelas regulares y en rutinas habituales (aprender con otros, comer en la cafetería) para alcanzar resultados significativos (transición a la educación superior, obtención de un empleo). Estar involucrado significa llevar a cabo actividades (componente de competencia) con un sentido de pertenencia (componente emocional) y autonomía (componente cognitivo). Estos tres componentes de la participación necesitan ser considerados de manera conjunta y no individualmente.

Cuando las restricciones en la participación son analizadas en el contexto de la salud, la CIF puede utilizarse para entender mejor la situación de un niño, niña o joven. En la CIF, la participación se define como el "involucramiento en las situaciones de vida", y las restricciones en la participación se constituyen como problemas experimentados por un individuo al involucrarse, ser involucrado o permanecer involucrado. La CIF proporciona los dominios y las categorías para evaluar la participación.

Dominios de actividades y participación en la CIF y CIF-IA:

- Aprendizaje y aplicación del conocimiento.
- Tareas y demandas generales.
- Comunicación.
- Movilidad.
- Autocuidado.
- Vida doméstica.
- Interacciones y relaciones interpersonales.
- Áreas principales de la vida (educación, trabajo y empleo, vida económica).
- Vida comunitaria, social y cívica.

La CIF no establece un método de obtención de datos que pueda informar sobre el nivel y la calidad de la participación. Qué fuente de información es más adecuada para cada dominio o categoría puede ser debatido y depende del propósito de la evaluación, pero también de factores como la edad del niño o niña, los antecedentes profesionales de los evaluadores o su actitud hacia la discapacidad. Es fundamental tomar siempre en cuenta el punto de vista de los niños y niñas y el de sus familias.

Actividad

En una de las actividades anteriores, usted realizó una lista de diferentes catacterísticas de Anna, Sara y Pablo. Vuelva a revisar y compárela con los dominios mencionados arriba.

¿Cómo puede usted usar todos los dominios para obtener una mejor comprensión de las habilidades y talentos de Anna, Sara y Pablo?

La discapacidad es un constructo social. La construcción social de los niños y niñas con discapacidad puede constituir en sí misma una barrera para la participación. Ellos son frecuentemente definidos a partir de sus problemas y, por lo tanto, el foco está puesto sobre lo que no pueden hacer, en lugar de lo que pueden hacer.

Con frecuencia, las deficiencias son vistas como algo que impide la participación de niños y niñas con discapacidad. Sin embargo, al percibir a los niños y niñas como sufrientes, dependientes, pasivos y vulnerables, su "necesidad de protección" puede volverse una barrera para la participación. En este sentido, la CIF puede ser un instrumento útil para que tanto los profesionales como los padres entiendan las características de las restricciones en la participación.

La participación de niños y niñas con discapacidad debe ser medida en comparación con la participación de otros niños y niñas. Este análisis de brechas en la participación de niños y niñas con y sin discapacidad es un primer paso fundamental para superar las barreras de la inclusión.

Importancia del entorno

La educación consiste en crear entornos propicios y oportunidades para aprender. Por lo tanto, es fundamental tener una comprensión clara de los facilitadores y de las barreras ambientales. La CIF proporciona una lista de factores ambientales que puede resultar útil a la hora de describir las barreras que impactan en la participación educativa. Tales barreras se pueden encontrar no solo en el ambiente escolar inmediato, sino también en el hogar o camino hacia la escuela. Una alimentación y vestimenta inadecuadas, la falta de disponibilidad de dispositivos de asistencia, las largas distancias entre el hogar y la escuela, los altos costos educativos, entre otros factores, pueden impedir que la familia envíe al niño o niña a la escuela.

Factores ambientales en la CIF y CIF-IA:

- Productos y tecnología.
- Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana.
- Apoyo y relaciones.
- Actitudes.
- Servicios, sistemas y políticas.

El cuidado residencial de niños y niñas con discapacidad crea entornos en los que se administran formalmente todos los dominios de vida, se ejerce un control constante, se limitan actividades y se manipulan comportamientos para facilitar las funciones de la institución. En estos entornos resulta casi imposible para los niños y niñas con discapacidad sentirse involucrados y desarrollar un sentido de participación. El desarrollo de un sentido de autonomía y pertenencia solamente se hace posible en presencia de entornos adaptables a las necesidades del niño o niña y por medio de interacciones personalizadas con ellos. En el caso de que los niños y niñas con discapacidad no puedan crecer con sus propias familias, es necesario que sean incluidos en entornos sociales alternativos que les permitan participar en todos los dominios de la vida.

Cuando se analizan los factores ambientales, es útil considerar las barreras a la participación que se establecen en cada uno de los dominios de la vida. Por ejemplo, seleccione “comunicación” y trate de identificar los factores ambientales que impactan en el nivel y la calidad de la comunicación en las diferentes situaciones de la vida (por ejemplo, interactuar con los padres en la casa, relacionarse con amigos y compañeros, participar en el aula). Con este enfoque se pueden identificar las barreras generales que impactan en la comunicación en las diferentes situaciones de vida y se hace posible desarrollar estrategias adecuadas para superarlas.

Actividad

En una de las actividades anteriores, usted realizó una lista de diferentes catacterísticas de Anna, Sara y Pablo. ¿Ha hecho usted alguna referencia a los entornos capacitadores o discapacitadores?
¡Incluya factores que probablemente tendrán un impacto favorable en sus vidas!

Una vez que las barreras y los facilitadores transversales han sido identificados, es necesario considerar las diferentes situaciones de vida, por ejemplo, las situaciones de vida de un niño o niña en la escuela. La participación se define como el involucramiento en los entornos tradicionales y en las rutinas habituales. Generalmente, los entornos y rutinas escolares (secuencias de actividades) se basan en ciertas expectativas sobre las habilidades de los estudiantes, pero también en la autorregulación, la motivación y la voluntad. Además, a menos que se ponga especial atención en asegurar la participación de todos los escolares, los entornos y las rutinas escolares generalmente no se prestan para enfoques alternativos o sus adaptaciones. En este sentido, el Diseño Universal para el Aprendizaje puede ayudar a eliminar las barreras relacionadas con las metas, métodos, materiales y evaluaciones educativas.

Un tercer acercamiento para identificar las barreras de la educación es enfocarse en las situaciones especifícas creadas por los docentes, quienes a menudo tienen ciertas expectativas preconcebidas sobre lo que los niños y niñas con discapacidad pueden hacer y lo que no pueden hacer. Por lo tanto, es necesario hacer un análisis de la situación para identificar las brechas entre las expectativas de los docentes y las habilidades de los estudiantes, a objeto de asegurar la participación.

Notas



IV. Uso de la CIF para la educación inclusiva

Puntos principales

- *La identificación es importante, pero conlleva el riesgo de la discriminación. En el contexto de la educación inclusiva, el proceso de identificación no puede prescindir de la identificación de las barreras ambientales.*
- *El desempeño y el comportamiento son el resultado de interacciones complejas, no son indicadores de las características del niño o la niña. Entender esta interacción es el punto de partida para una adecuada planificación para el aprendizaje.*
- *Si la meta es la participación de los y las estudiantes, los medios para alcanzarla son fundamentalmente la realización de cambios en el entorno.*
- *La planificación para la inclusión se refiere a la creación de espacios sociales que beneficien a los niños y niñas en su proceso de aprendizaje y participación.*

Identificación

La identificación temprana de los niños y niñas con discapacidad es importante para crear entornos favorables y ofrecer apoyo para la participación. Sin embargo, la identificación conlleva riesgos de discriminación. Los docentes, por ejemplo, tienden a esperar menos de los estudiantes con discapacidad y, como consecuencia, no les otorgan las mismas oportunidades de aprendizaje que a los estudiantes sin discapacidad. Sumado a ello, la identificación por sí misma no garantiza el acceso a la educación, ya que en algunos países la identificación es la puerta de entrada para obtener acceso a beneficios monetarios, pero no necesariamente a servicios.

El proceso de identificación no significa que el especialista pueda – una vez por todas – “diagnosticar” a un niño o niña con discapacidad, identificar las causas subyacentes y prescribir un tratamiento. El impacto de una deficiencia sobre el funcionamiento se comprende mejor hoy en día y se relaciona con las demás experiencias de vida de un niño o niña. Si un niño o una niña tiene la posibilidad de participar integralmente en todos los dominios de la vida, el impacto de un problema subyacente de salud puede minimizarse. La discapacidad puede surgir en cualquier momento de la vida debido al impacto negativo de los factores ambientales en la salud. Por lo tanto, la identificación no puede ser un evento único en la vida, sino que debe ser entendido como un proceso continuo.

Conforme se entiende en la CIF, la discapacidad es el resultado de interacciones complejas entre el funcionamiento y los factores contextuales. Consecuentemente, la identificación debe tomar en cuenta los factores ambientales y no depender únicamente de un diagnóstico médico, ya que las restricciones en la participación dependen de la situación de vida del niño o la niña, no solo de una condición de salud. Como se ha visto, la discapacidad es una construcción social, por lo que la identificación debe ser vista como un proceso de elaboración conjunta, en el que debe considerarse la información proporcionada por los padres, docentes u otros informantes. En este sentido, la CIF permite identificar toda la información relevante y organizarla en un marco común que posibilita considerar diferentes perspectivas.

En 2013, en Colombia, como resultado de un trabajo de grado, se desarrolló un sistema computacional que opera como herramienta basada en los criterios de la CIF-IA, para ser aplicado en contextos educativos. Esta propuesta permite identificar las situaciones funcionales en los dominios de Actividades y Participación, brindando un perfil funcional que sirve de ayuda en el ámbito educativo para dar cuenta del tipo de apoyo requerido en pro de una estrategia inclusiva en la educación.[3]

El proceso de identificación de la discapacidad dependerá siempre de las experiencias, conocimientos y objetivos de todas las personas involucradas en el proceso. Respetar los derechos de los inviduos significa respetar y reconocer sus opiniones. La CIF y la CIF-IA pueden ser ventajosas para consolidar distintas visiones en un marco único:

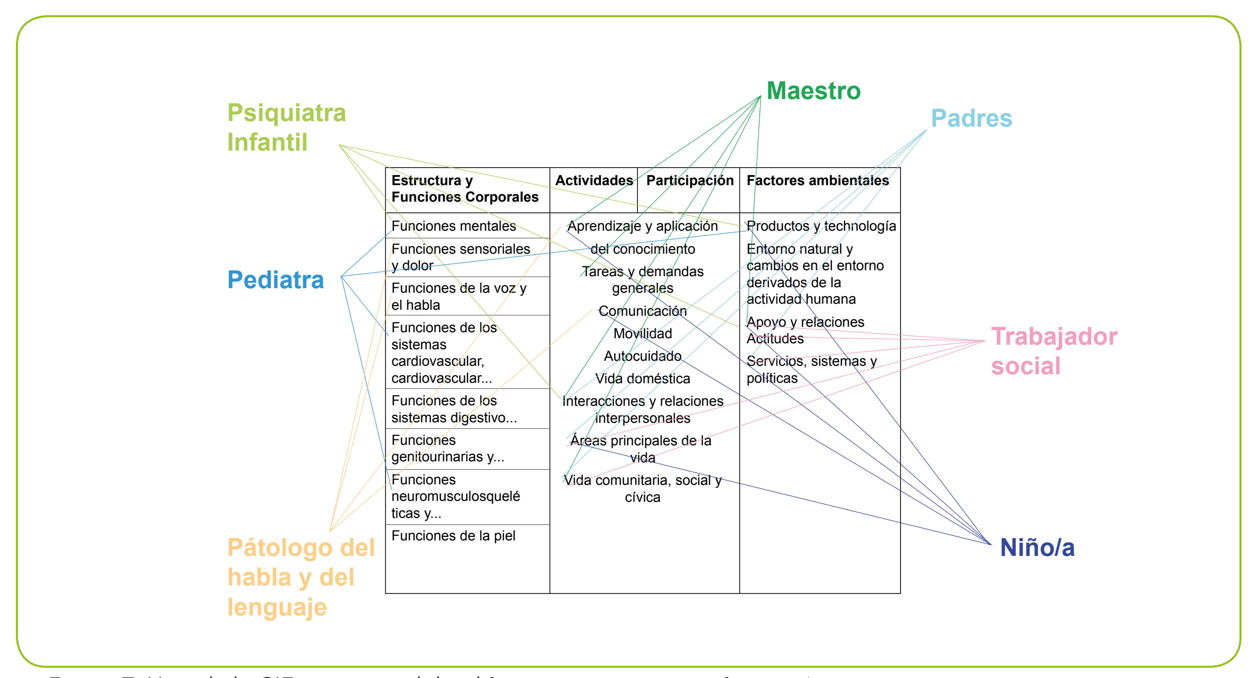


Figura 7: Usando la CIF para consolidar diferentes opiniones e información.

La identificación, por lo tanto, debe ser entendida como un proceso recurrente y no como un evento aislado que sucede una vez en la vida de un niño o niña, sobre todo si la identificación está ligada a un criterio de eligibilidad para la prestación de un servicio. *La aplicación de la CIF requiere de múltiples fuentes de información y de un equipo multidisciplinario con experiencia en sus diferentes componentes.* En línea con lo establecido en la CDPD, el proceso de identificación debe cubrir tanto la identificación de brechas en la participación como las estrategias para abordarlas.

El módulo sobre el funcionamiento y la discapacidad del niño o niña desarrollado por UNICEF y el Grupo de Washington es un conjunto de preguntas sobre el funcionamiento, que busca identificar a aquellos niños y niñas que se encuentran en mayor riesgo de experimentar una participación social limitada en comparación con los niños y niñas de la misma edad.
Ver: http://data.unicef.org/child-disability/overview.

Evaluación para el aprendizaje

La CIF se caracteriza por proponer una clasificación multidimensional de situaciones vinculadas al funcionamiento humano y sus restricciones a partir de la pregunta ¿cuál es la situación de vida actual de un niño o niña? *La evaluación para el aprendizaje se enfoca en las habilidades de un niño o niña y mira hacia el futuro*. La idea de fondo no es "curar una deficiencia", sino apoyar a niños y niñas a aprender y a desarrollar su máximo potencial. En este sentido, la implementación de un enfoque biopsicosocial permite, por un lado, entender el impacto de las deficiencias sobre el aprendizaje y, por el otro, señalar la relevancia de considerar los niveles de participación presentes como una base para la planificación de una futura participación.

La manera más común de medir la calidad de la educación es a través de los resultados académicos de los niños y niñas. Sin embargo, a menudo el "desempeño" es entendido como un indicador de características, tales como inteligencia, motivación y talento, y no como el resultado de una interacción compleja entre el estudiante y las características del docente, así como otros factores ambientales. *A menudo, los docentes prestan demasiada importancia, de manera formal o informal, a las características o limitaciones de los niños y niñas en vez de aplicar un enfoque situacional*. La CIF invita a los docentes a enfocarse menos en conceptos como "Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad" o "Trastorno de la Conducta", a tomar en cuenta las restricciones en la participación relacionadas con los factores ambientales y a buscar estategias tendientes a crear entornos propicios para el aprendizaje.

La fortaleza de la CIF radica en que *permite la exploración equitativa tanto de los problemas como de las potencialidades*. Los problemas están tradicionalmente vinculados a algunas características funcionales del niño o niña, mientras que las potencialidades pueden ser entendidas como competencias o habilidades que el niño o niña puede adquirir en el futuro. La CIF puede ayudar a realizar un "cruce" entre estas dos perspectivas muy diferentes, a modo de asegurar que el impacto de una condición de salud subyacente sea estimado de manera correcta en relación con el aprendizaje.

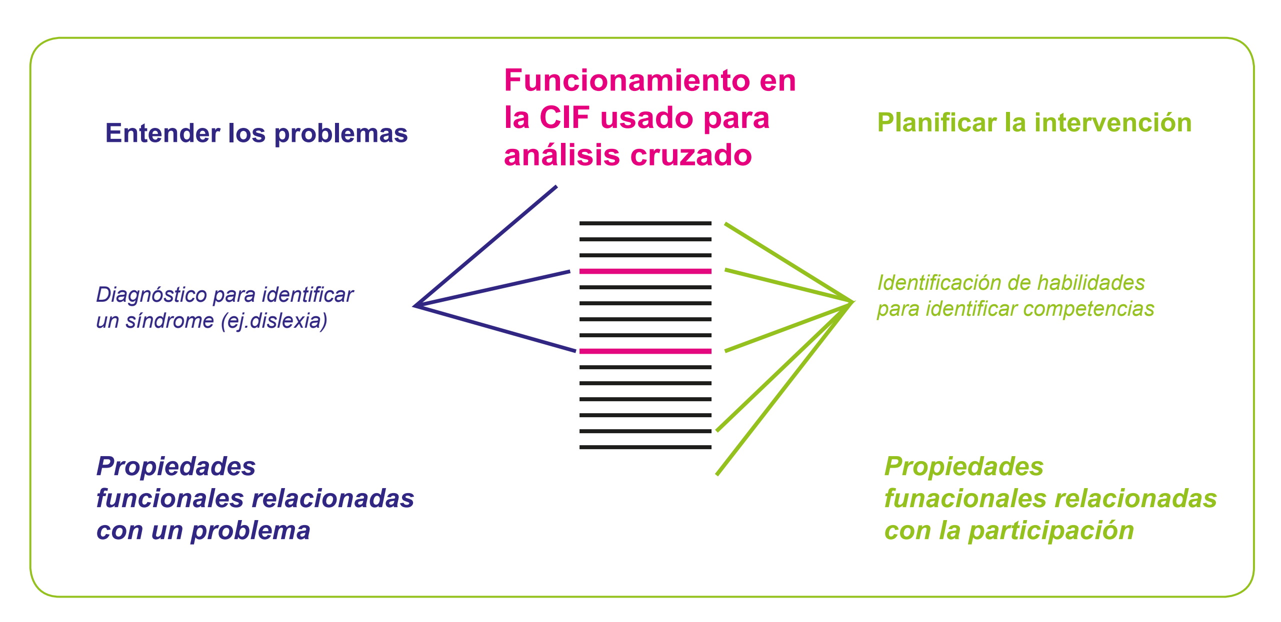


Figura 8: Usando la CIF para entender los problemas y planificar la intervención.

La evaluación para el aprendizaje requiere de una adecuada comprensión de los niveles actuales de participación, como base para el desarrollo de estrategias de apoyo al aprendizaje necesarias para acceder a una visión de futuro.[4] Una vez que se ha logrado una comprensión razonable de la situación actual, es necesario planificar adecuadamente los cambios para alcanzar los resultados esperados.

Preguntas clave para la evaluación del aprendizaje, a partir de la participación y el entorno:

- ¿Hacia dónde voy? (Cambios y resultados esperados).
- ¿Dónde estoy ahora? (Participación presente en el entorno actual).
- ¿Cómo cierro esta brecha? (Superar las barreras y abordar las contradicciones).

La CIF puede ser utilizada para favorecer en los docentes un mejor entendimiento de sus actitudes acerca de la discapacidad. Su concepción acerca de las dinámicas de la discapacidad, así como sus expectativas respecto a los niños y niñas con discapacidad, pueden transformarse en una barrera para la inclusión. De la misma manera, la CIF puede ser un instrumento útil para que la evaluación del aprendizaje se realice de manera colaborativa y a través de un enfoque profesional.

Planificación y evaluación de la enseñanza y las intervenciones

La evaluación para el aprendizaje es el primer paso necesario hacia la planificación para el aprendizaje. Utilizar un modelo expandido de la CIF puede resultar ventajoso para facilitar una planificación adecuada.

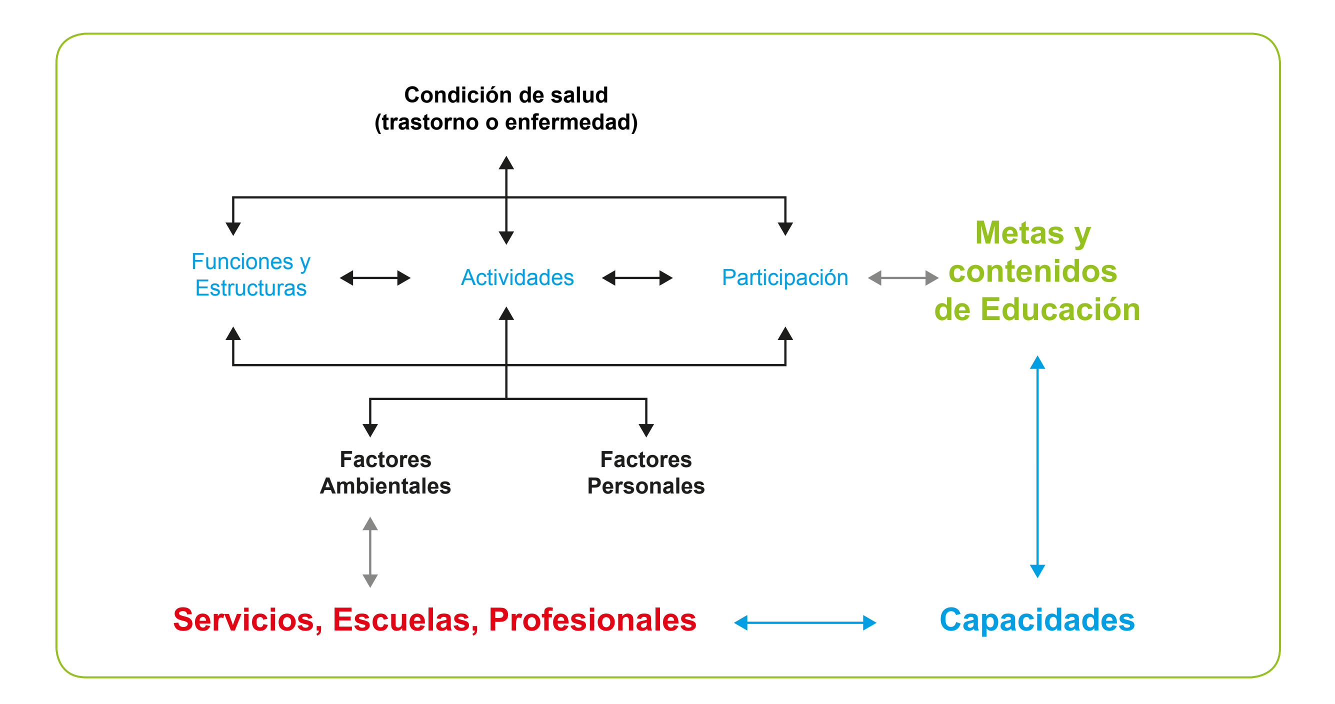


Figura 9: Modelo expandido de la CIF para la planificación.

En aras de facilitar el proceso de planificación para el aprendizaje, es aconsejable preferir un modelo de currículo basado en competencias que uno basado en contenidos. En este último caso, el enfoque está puesto en las habilidades que se espera que los estudiantes adquieran al culminar su proceso educativo. En cambio, en el marco de la CIF los resultados educativos se pueden vincular al nivel de participación logrado en los diferentes dominios.

Ecuador cuenta con el Modelo de Gestión para la Atención Inclusiva de Personas con Discapacidad, el cual desarrolla herramientas con propósitos valorativos y de planeación, basados en la filosofía y la clasificación de la CIF, a pesar de que no hace referencia a esta.[5]

Planificar no significa solamente establecer metas, sino también diseñar acciones específicas para alcanzarlas. Desde la perspectiva del niño o la niña, estas acciones se ven reflejadas en cambios en el entorno. El modelo médico sugiere a los docentes y otros profesionales establecer ambientes especiales y diferentes para el aprendizaje, en lugar de pensar en modificaciones en el entorno regular. Los cinco capítulos de la CIF sobre los factores ambientales pueden ser de ayuda para pensar en esas modificaciones y para propiciar que los docentes se conciban a sí mismos como parte del entorno, entendiendo que una modificación en sus actitudes o formas de enseñar puede ser el cambio más efectivo.

No todos los factores ambientales tienen un impacto igualmente positivo o negativo en las diferentes situaciones de vida. Por ejemplo, un asistente personal puede ser un facilitador de la participación en la escuela, aunque al mismo tiempo puede operar como una barrera para desarrollar relaciones de compañerismo. Considerar todos los dominios de la vida de la CIF y anticipar el impacto global de las intervenciones planeadas puede colaborar a evitar la creación inconsciente de nuevas barreras en otras situaciones. Planificar para la inclusión significa crear espacios sociales en los cuales los niños y las niñas sean capaces de beneficiarse de los apoyos para el aprendizaje. La zona de desarrollo próximo teorizada por el psicólogo ruso Vygotsky proporciona un marco conceptual útil para comprender el apoyo como algo orientado hacia la participación.[6]

Preguntas clave sobre la participación y el entorno:

- ¿Qué? ¿Qué se debe aprender? (Objetivos).
- ¿Por qué? ¿Por qué se debe aprender? (Propósito, Valores).
- ¿Quién? ¿Quién se debe involucrar? (Compromiso).
- ¿Cómo? ¿Cómo se debe aprender? (Herramientas, Estrategias).
- ¿Dónde? ¿Dónde se debe aprender? (Entornos facilitadores).
- ¿Cuándo? ¿Cuándo se debería aprender? (Planificación de acciones coordinadas).

Todos los cambios al entorno deberían ser vistos únicamente como medios cuyo fin es mejorar la participación a través de la eliminación de las barreras y la minimización del impacto de las deficiencias en el aprendizaje y la participación. Las altas expectativas y los entornos facilitadores crean un espacio de oportunidades en el que los niños y las niñas pueden explorar y desarrollar sus capacidades. De acuerdo con el economista y filósofo indio Amartya Sen, las capacidades están relacionadas con la posibilidad de elegir y de utilizar los propios "funcionamientos" para alcanzar en cada persona logros significativos y alineados con sus objetivos y valores. En este sentido, los dominios de vida de la CIF proporcionan un marco conceptual eficaz para evaluar la participación presente y para crear oportunidades reales basadas en las situaciones personal y social.

El último capítulo sobre los factores ambientales se enfoca en los servicios, sistemas y políticas. En otras palabras, se centra en las estructuras y procesos situados en los niveles micro, meso y macro de las instituciones y organizaciones que proveen servicios para las personas con y sin discapacidad. Esto pone el foco en la necesidad de *planificar cambios en todos los niveles y asegurar que los cambios en la política puedan traducirse en mejoras en la provisión de servicios*. La CIF también puede ser utilizada como un marco conceptual para la realización de cambios sistémicos, así como para identificar, evaluar y planificar los cambios con miras a un sistema de educación más inclusivo, mediante el uso de herramientas e indicadores.

Notas

V. Resumen

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) es miembro de la familia de clasificaciones internacionales de la Organización Mundial de la Salud (OMS-CIE), un conjunto de clasificaciones que proporciona un marco conceptual posible de utilizar como lenguaje común por parte de gobiernos, proveedores y consumidores. La CIF es una clasificación de salud y de dominios vinculados a la salud, que puede ser empleada para describir el funcionamiento y la discapacidad de una persona en un determinado ambiente. La CIF usa un listado de factores ambientales para describir los facilitadores y las barreras que puede experimentar una persona. En 2007 fue desarrollada una versión de la CIF para niños, niñas y adolescentes (CIF-IA).

Desde su publicación en 2001, la CIF ha sido reconocida como el nuevo estándar para conceptualizar la discapacidad y se ha utilizado como marco conceptual y de clasificación referencial para monitorear la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La CIF utiliza un lenguaje neutral y se basa en un enfoque biopsicosocial que entiende la discapacidad como un concepto que engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividades y las restricciones en la participación. Asimismo, describe de manera clara la interacción entre una condición de salud, el funcionamiento, la discapacidad y los factores ambientales.

La CIF proporciona un marco de referencia fundamental para definir la discapacidad, pero no lo hace de manera unívoca, por lo que las diferentes definiciones pueden orientarse a propósitos diversos. Por ejemplo, es probable que la definición de discapacidad para la implementación de un programa de detección temprana sea más amplia que aquella usada como criterio para establecer el derecho a recibir beneficios monetarios.

En lo que concierne a la educación inclusiva, la participación es más importante. La CIF proporciona un marco conceptual y un lenguaje común para alcanzar una mayor comprensión de las actuales barreras a la participación. La educación inclusiva tiene relación con los entornos y con el modo en que los cambios ambientales pueden ayudar a los niños y niñas a desarrollar su máximo potencial.

Notas

Glosario de términos

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) concibe el nivel de funcionamiento de una persona como una interacción dinámica entre su estado de salud y los factores personales, sociales y del entorno.[7] Define el funcionamiento y la discapacidad como conceptos multidimensionales relacionados con las estructuras y funciones corporales de las personas, las actividades que realizan y las áreas de la vida en las que participan, así como entre los factores del entorno que afectan esas experiencias.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y su Protocolo Facultativo (A/RES/61/106): Se aprobaron el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, y fueron abiertos a la firma el 30 de marzo de 2007. Se obtuvieron 82 firmas de la Convención y 44 del Protocolo Facultativo, así como una ratificación de la Convención. Nunca una convención de las Naciones Unidas había reunido un número tan elevado de signatarios el día de su apertura a la firma. Se trata del primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI y de la primera convención de derechos humanos que se abre a la firma de las organizaciones regionales de integración. La Convención entró en vigor el 3 de mayo de 2008. Para obtener más información, visite: http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf .

Educación inclusiva es "el proceso que permite tener debidamente en cuenta la diversidad de las necesidades de todos los niños, jóvenes y adultos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias, así como reducir la exclusión de la esfera de la enseñanza y dentro de ésta, y en último término acabar con ella. Entraña cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que corresponde al sistema educativo ordinario educar a todos los niños y niñas".[8]

Enfoque basado en derechos humanos es un marco conceptual para el proceso de desarrollo humano que desde el punto de vista normativo está basado en las normas internacionales de derechos humanos y desde el punto de vista operacional está orientado a la promoción y la protección de los derechos humanos. Su propósito es analizar las desigualdades que se encuentran en el centro de los problemas de desarrollo y corregir las prácticas discriminatorias y el injusto reparto del poder que obstaculizan el progreso en materia de desarrollo.

Inclusión se da tras reconocer la necesidad de transformar las culturas, políticas y prácticas en la escuela para dar cabida a las diferentes necesidades de cada estudiante, y la obligación de eliminar las barreras que impiden esa posibilidad.

Enfoque biopsicosocial de la discapacidad usado por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF, reune los modelos médico y social de la discapacidad. Este enfoque porporciona una mirada coherente de las diferentes perspectivas de la discapacidad desde una óptica biológica, individual y social.

Modelo médico de discapacidad es un modelo que explica la discapacidad como un problema de salud o una condición médica del individuo que se puede tratar o curar con asistencia médica. Por lo tanto, la discapacidad es el resultado de la condición médica. Se considera que la persona con discapacidad necesita una cura, y que es responsabilidad de los profesionales de la salud aliviar su dolor y sufrimiento. *[Este **no** es el modelo que UNICEF sigue actualmente.].*

Bibliografía

Chaiklin, Seth, 'The Zone of Proximal Development in Vygotsky's analysis of learning and instruction', in Vygotsky's educational theory and practice in cultural context, edited by Alex Kozulin, Boris Gindis, and Vladimir Ageyev and Susan Miller, Cambridge University, Cambridge, 2003.

Gottlieb, Carissa A., et al., 'Child disability screening, nutrition, and early learning in 18 countries with low and middle incomes: data from the third round of UNICEF's Multiple Indicator Cluster Survey (2005–06)', *The Lancet*, Vol. 374, no. 9704, November 2009.

Sen, Amartya, *Commodities and Capabilities*, Amsterdam, 1985.

Sen, Amartya, 'Human Rights and Capabilities', *Journal of Human Development,* vol. 6, no. 2, July 2005.

Organización Mundial de la Salud, *Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE)*, 10ª revisión, OMS, Ginebra, 1990.

Organización Mundial de la Salud, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF,* OMS, Ginebra, 2001.

Organización Mundial de la Salud, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF: Versión para la Infancia y la Adolescencia (CFI-IA)*, OMS, Ginebra, 2007.

Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, *Informe mundial sobre la discapacidad,* OMS, Ginebra, 2011.

World Health Organization, *How to use the ICF. A Practical Manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, Exposure draft for comment, WHO, Ginebra, 2013.

Referencias

1. Para más información sobre este tema, vea el cuadernillo 11 de esta serie.

2. Departamento de Estadísticas e Información de Salud de Chile, 'Convocatoria Curso Internacional: Formación de instructores en el uso de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)', noticia, DEIS, 2014, www.deis.cl/convocatoria-curso-internacional-formacion-de-instructores-en-el-uso-de-la-clasificacion-internacion/>, fecha de la consulta el 27 de noviembre de 2017.

3. Universidad Nacional de Colombia, 'Aplicación de sistemas de clasificación en contextos educativos: Facilitando los procesos de inclusión de personas en situación de discapacidad intelectual', *Revista de la Facultad de Medicina*, vol. 61, no. 2, abril/junio 2013.

4. Para más información sobre este tema, ver cuadernillo 12 de esta serie.

5. Subsecretaría de Discapacidades, *Modelo de gestión para la atención inclusiva de personas con discapacidad*, Ministerio de Inclusión Económica y Social de Ecuador, Quito, 2013.

6. Chaiklin, Seth, 'The Zone of Proximal Development in Vygotsky's analysis of learning and instruction', in *Vygotsky's educational theory and practice in cultural context*, edited by Alex Kozulin, Boris Gindis, and Vladimir Ageyev and Susan Miller, Cambridge University Press, Cambridge, 2003, pp. 39-64.

7. Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF*, OMS/OPS, 2001, <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf>, fecha de la consulta el 27 de noviembre de 2017.

8. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, *Guidelines for Inclusion: ensuring access to education for all*, UNESCO, París, 2005.

Notas

Notas

